



UM ESTUDO SOBRE A SÍNDROME DE KLINEFELTER E A IMPORTÂNCIA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA NO ENSINO FUNDAMENTAL I

Rayssa de Sá Oliveira ¹
Beatriz Moraes de Abreu ²
Orivaldo Rocha da Silva ³

“Há diferenças e há igualdades — nem tudo deve ser igual, assim como nem tudo deve ser diferente.”
(Mantoan, 2015)

RESUMO

Este trabalho visa apresentar o acompanhamento de um estudante do Ensino Fundamental I que possui a síndrome de Klinefelter, realizado no programa de residência educacional no ano de 2022, em uma escola da rede SESI-SP. A síndrome de Klinefelter afeta apenas os homens e trata-se de uma mutação cromossômica, a qual o próprio apresenta dois cromossomos sexuais X e um cromossomo Y (XXY), diferente do habitual um cromossomo X e um cromossomo Y (XY). Dentre os muitos sintomas observados, os mais desafiadores na comunidade escolar eram o atraso no desenvolvimento cognitivo, psicomotor e a dificuldade na fala. Este estudo apresenta a importância dos estímulos adequados, sobretudo em fase de alfabetização do referido estudante, pois foi perceptível a melhora do seu processo de aprendizagem e de socialização. Esta pesquisa mantém todos os dados do aluno em sigilo e pauta-se no caso apenas como um agente motivador da pesquisa teórica, a qual se baseia nos seguintes autores: Siqueira (2019), Soares; Araújo (2023) e Da Silva *et al.* (2023). O objetivo do trabalho é discorrer sobre a importância da educação inclusiva e a produção de mais estudos sobre essa e outras síndromes raras para que os estudantes contemplem de forma plena o ensino básico.

Palavras-chave: Síndrome de Klinefelter; Educação inclusiva; Residência pedagógica.

ABSTRACT

This work aims to present the learning process of an Elementary School student who has Klinefelter syndrome. The monitoring was carried out in Educational Residency Program in 2022, at a school from SESI-SP education network. Klinefelter syndrome only affects men and is a chromosomal mutation, which has two X sex chromosomes and one Y chromosome (XXY), different from the usual one X chromosome and one Y chromosome (XY). Among the many symptoms observed, the most challenging in the school community were delays in cognitive and psychomotor development and dysarthria. This study presents the importance of adequate stimuli, especially during the student's literacy phase, as the improvement in their learning and socialization process was noticeable. This research keeps all student data confidential and, in this case, is only guided as a motivating agent for theoretical research, which is based on the following authors: Siqueira (2019), Soares; Araújo (2023) and Da Silva *et al.* (2023).

¹ Graduanda do Curso de Linguagens da Faculdade Sesi de Educação, rayssadesaraj@gmail.com

² Mestra em Artes da Cena pela Escola Superior de Artes Célia Helena, beatriz.abreu@sesisp.org.br

³ Doutor em Letras pela Universidade Presbiteriana Mackenzie, orivaldo.silva@sesisp.org.br

The objective of the work is to discuss the importance of inclusive education, and the implementation of more surveys on this and other rare syndromes so that students can fully embrace basic education.

Keywords: Klinefelter Syndrome; Inclusive education; Learning process.

INTRODUÇÃO

A síndrome de Klinefelter, descoberta em 1942 por Harry Fitch Klinefelter, é uma mutação genética que afeta apenas pessoas do sexo masculino. O indivíduo apresenta um cromossomo sexual extra, definindo assim a patologia como cariótipo 47, XXY e pode apresentar mais de um cromossomo X excedente (48, XXXY), (49, XXXXY).

Segundo a Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014, são doenças raras aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos. Partindo desse pressuposto, a síndrome de Klinefelter não poderia ser considerada como rara, pois afeta aproximadamente 1 a cada 1000 pessoas, mas por ser pouco conhecida e diagnosticada, é considerada como rara. Grande parte dos diagnósticos são feitos durante a adolescência, por se tratar de uma síndrome que afeta os cromossomos sexuais, alguns sintomas só aparecem nessa época e, em alguns casos, o indivíduo só vai descobrir quando adulto, a maioria por suspeitar de infertilidade, um dos sintomas dessa condição.

Há uma série de sintomas que podem prejudicar a pessoa que possui essa síndrome na sua vida acadêmica, entre elas a pré-disposição a diversas doenças, tais como diabetes, depressão e ansiedade. Além disso, também o atraso do desenvolvimento psicomotor, cognitivo e dificuldades na fala.

Pensar em uma escola inclusiva vai muito além de receber alunos com algum tipo de deficiência, seja ela física ou intelectual, trata-se de entender a condição do estudante e tratar de atendê-la. Para isso, é preciso ter conhecimento sobre a síndrome, transtorno ou doença.

Mas como nós educadores podemos ter conhecimento de todas essas patologias que estão cada vez mais presentes na escola?

A Rede Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Rede-In), composta por 20 entidades da sociedade civil que acreditam na inclusão e lutam por ela, vem manifestar intenso repúdio ao Decreto nº 10.502/2020, publicado em 1º de outubro de 2020, pelo Governo Federal. Acreditamos que todas as crianças, adolescentes e jovens têm o direito de conviver em sociedade em equiparação de condições e oportunidades. É missão da escola incluir e formar cidadãos que compreendem as diferenças e respeitam a singularidade humana. (REDE-IN, 2020)



Esse estudo tem como base a observação de um caso na residência educacional, porém, aqui não são divulgados dados do estudante em questão.

Essa experiência serviu como ponto de partida para se pensar no conhecimento acerca da síndrome de Klinefelter nas escolas e como os sistemas os acolhe, se é que isso acontece.

A base teórica leva em conta os pressupostos de uma pesquisa de artigos realizada no *Google Acadêmico*, com curadoria entre os anos de 2019 a 2023, e de autores que se dedicaram às pesquisas sobre inclusão, como é caso de Maria Mantoan.

INTEGRAÇÃO OU INCLUSÃO? É PAPEL DE QUEM DIFERENCIÁ-LAS?

É importante lembrar o quão recente se apresenta a inserção de pessoas com deficiência nas escolas. Soares e Araújo (2003) recordam que esses indivíduos eram considerados incapazes, inválidos e defeituosos, e considerados como pessoas apenas em 1981 pela ONU. Antes disso, eram considerados como aberrações, inúteis ou até castigo divino.

No Brasil, somente na Constituição de 1988 são citados alguns direitos dos Pcd's, e apenas em 2015 temos a criação do *Estatuto da pessoa com deficiência*. Portanto, é perceptível que a inclusão de pessoas com alguma divergência na sociedade é algo bastante recente (menos de 50 anos), e isso reflete diretamente nas escolas comuns.

Nos termos de Mantoan,

Não podemos esquecer que nosso passado recente revela uma história de exclusão escolar das pessoas com deficiência. Por muitas décadas, alegando-se incapacidade dos estudantes com deficiência de acompanhar os demais alunos, manteve-se a prática de segregação, reforçada pelo paradigma da normalização. (MANTOAN, 2015, p. 10)

Observando a Tabela 1, mais abaixo reproduzida, fica mais evidente o quão recente é a inclusão escolar, e o quanto é preciso evoluir nesse campo. Apesar da melhora considerável entre crianças com deficiência analfabetas e idosos com deficiência analfabetos, se observarmos a diferença de criança e idosos sem deficiência, fica clara uma melhora mais significativa se comparado com os dois primeiros grupos.



3.1	Taxa de analfabetismo		
3.1.1	Pessoas de 10 anos ou mais de idade		
3.1.1.1	Com Deficiência	24.9	%
3.1.1.2	Sem deficiência	5.3	%
3.1.2	Pessoas de 60 anos ou mais de idade		
3.1.2.1	Com Deficiência	30.5	%
3.1.2.2	Sem deficiência	15.6	%

Tabela 1: Dados selecionados da tabela Pessoas com Deficiência e as Desigualdades Sociais. (IBGE, 2019)

Presenciamos nas escolas regulares o conceito de integração, e não de inclusão. Se pesquisarmos o sentido das duas palavras, vamos encontrar significados parecidos, mas quando se trata de educação, elas têm dois pesos totalmente diferentes.

Nas escolas comuns, o que vemos ultimamente é a integração; há a matrícula de alunos com deficiência nas escolas, mas a escola não é adaptada para criar um ambiente adequado para que possam ser acolhidos e ensinados da melhor forma possível, e muitas vezes são deixados à mercê, e por isso não se tem uma inclusão efetiva.

Nesse ponto, esbarramos em outro problema: existe uma grande falta de profissionais capacitados para lidar com uma escola inclusiva. Afirmar isso não significa responsabilizar os professores pela falta de inclusão, mas evidenciar que há uma falha na formação acadêmica na maioria dos profissionais da educação.

É bem raro, se não inexistente, a implementação de unidades curriculares que tratem de forma abrangente as deficiências, síndromes ou transtornos, com o objetivo de trazer subsídios para que o professor possa oferecer uma educação plena para todos os alunos, gerando então uma série de inseguranças no docente, que não se sente seguro para lidar com esses alunos que com certeza, em algum período da sua trajetória profissional, estará na sua sala.

Maria Mantoan discorre sobre isso, ao observar que

Depois de tantos anos de implementação da inclusão nas escolas brasileiras, persiste em professores do ensino regular a ideia de que não estão preparados para ensinar a todos os alunos. Consideram-se incompetentes para lidar com a diferença nas salas de aula, sobretudo quando se trata de ensinar os alunos com deficiência, pois seus colegas



especializados sempre receberam encaminhamentos desses alunos para estudarem em suas classes e escolas especiais, sendo distinguidos na comunidade escolar pela capacidade de fazê-los aprender. (MANTOAN, 2015, p. 25)

As escolas também apresentam um papel importante para a garantia de um espaço inclusivo e um deles é o de oferecer cursos de capacitação e formação continuada para seus professores, já que a maioria dos cursos de graduação não trata do assunto e, por mais que seja uma atitude interessante, dificilmente os educadores irão por conta própria procurar esses cursos, principalmente se considerarmos a sua longa jornada de trabalho, que muitas vezes se estende para outros espaços além do próprio espaço escolar.

Outro ponto importante que a própria escola deveria observar é o que já prevê a lei, no Decreto N° 7.611/2011⁴, que prega a necessidade de se aceitar todo e qualquer tipo de aluno, independente de deficiência ou outros fatores. No entanto, isso não costuma ocorrer, pois apesar das escolas se considerarem inclusivas, normalmente entendem que os alunos com deficiência podem ou não ser aceitos, o que, portanto, configura a instituição escolar como preocupada apenas com a integração, e não com a inclusão, como atesta Mantoan:

Na integração escolar, nem todos os alunos com deficiência cabem nas turmas de ensino comum, pois há uma seleção prévia dos que estão aptos à inserção. Para esses casos, são indicados: a individualização dos programas escolares; currículos adaptados; avaliações especiais; redução dos objetivos educacionais para compensar as dificuldades de aprender. Em suma: a escola não muda como um todo, mas os alunos têm de mudar para se adaptar às suas exigências (MANTOAN, 2015, p.27)

UMA ESCOLA INCLUSIVA. E AGORA?

As crianças que possuem alguma deficiência, síndrome ou transtorno, geralmente têm que apresentar na escola um laudo médico, especificando a patologia que apresentam. É a partir desse documento que a instituição começa a tomar providências para que haja a inclusão desse aluno na escola.

Mas o questionamento que fica é: os professores e a própria escola só devem tomar medidas mediante esse laudo?

Tomemos como exemplo uma pessoa com síndrome de Klinefelter – que é a temática desse estudo. Normalmente, os sintomas e os diagnósticos se manifestam e são propostos na fase da adolescência. Se o professor observa alguma dificuldade, como na capacidade de falar

⁴ Art. 1º - O dever do Estado com a educação das pessoas público-alvo da educação especial será efetivado de acordo com as seguintes diretrizes: I - garantia de um sistema educacional inclusivo em todos os níveis, sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades;



com fluência, ele deve esperar o possível diagnóstico para tomar uma atitude ou já deve prontamente se mobilizar e criar estratégias para ajudar o seu aluno?

Levando em conta o que o Ministério da Educação (MEC) considera como escola inclusiva⁵, qualquer criança independente de sua condição deve ter direito a uma educação de qualidade, portanto, não se deve ter todas as estratégias de ensino baseadas em um documento que alguns alunos nem vão apresentar. É preciso reconhecer que incluir é para todos, assim como defende Mantoan:

A inclusão implica uma mudança de perspectiva educacional, pois não atinge apenas alunos com deficiência e os que apresentam dificuldades de aprender, mas todos os demais, para que obtenham sucesso na corrente educativa geral. Os alunos com deficiência constituem uma grande preocupação para os educadores inclusivos. (MANTOAN, 2015, p.28)

Contudo, não se deve considerar o laudo como algo dispensável, pois ele irá auxiliar a escola a garantir com maior eficiência aos alunos seus direitos, como por exemplo, o de ter o acompanhamento de especialistas.

Levemos em conta novamente um estudante com síndrome de Klinefelter, que apresenta dificuldade motora, atraso cognitivo e na fala. Para oferecer uma educação plena a esse indivíduo, é necessário desenvolver um plano conjunto entre professor, família e os profissionais multidisciplinares, no caso: pediatra, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psiquiatra ou psicólogo clínico. E esse planejamento que leva em conta a interdisciplinaridade, só será viabilizado a partir do laudo, mesmo considerando que todos os alunos, independentemente de sua condição, deveriam ter acesso a tal tipo de mobilização.

Apesar disso, pode-se avaliar essa situação como um bom início, já que pelo menos os que mais precisam teriam acesso, ou pelo menos, é esperado que o teriam.

Um passo efetivo para nós, portanto, como profissionais da educação, seria a doação do trabalho em conjunto, envolvendo a escola, os profissionais multidisciplinares e a família. Uma boa estratégia a ser seguida levando em conta o caso observado na residência, seria considerar a elaboração de um portfólio para acompanhar a evolução do aluno em questão, apresentando nele o laudo (se houver); as estratégias abordadas em sala, quais funcionaram e quais não funcionaram; quais os profissionais que acompanham o estudante, dentre outras que irão auxiliar no processo de aprendizado desse aluno durante todo o seu percurso escolar – desde a educação infantil até o ensino médio.

⁵ Escola Inclusiva é aquela que garante a qualidade de ensino educacional a cada um de seus alunos, reconhecendo e respeitando a diversidade e respondendo a cada um de acordo com suas potencialidades e necessidades.



Sobre a importância dessa relação entre família, escola e outros profissionais, Maria Mantoan observa que

Precisamos ressignificar o papel da escola com professores, pais e comunidades interessadas e instalar, no seu cotidiano, formas mais solidárias e plurais de convivência. São as escolas que têm de mudar e não os alunos, para que estes tenham assegurado o direito de aprender, de estudar nelas! O direito à educação é indisponível e natural, não admitindo barganhas. (MANTOAN, 2015, p.15-16).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo/pesquisa não só pode como deve ser continuado. É possível reafirmar o quanto recente é a implementação de escolas inclusivas no Brasil e que obviamente há muito ainda a ser melhorado. Portanto, é essencial que as escolas e os sistemas de ensino continuem a promover a formação de professores, a espalhar boas práticas de inclusão e a conscientização sobre a importância de uma educação inclusiva.

Só assim poderemos oferecer a todos os alunos, independentemente de sua condição, a educação de qualidade a qual todos eles têm direito.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Educação – Secretaria da Educação Especial. Programa de Educação Inclusiva: Direito à Diversidade. Diário Oficial da União. Brasília: 2014. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/aescola.pdf> Acesso em: 28 de setembro de 2023.

BRASIL. Ministério da Educação. Orientação quanto a documentos comprobatórios de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação no Censo Escolar. NOTA TÉCNICA Nº 04, de 23 de janeiro de 2014 . Diário Oficial da União. Brasília: 2014. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=15898-nott04-secadi-dpee-23012014&category_slug=julho-2014-pdf&Itemid=30192. Acesso em 5 out.2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 199, de 30 de janeiro de 2014. Diário Oficial da União. Brasília: 2014. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html#:~:text=Institui%20a%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de,institui%20incentivos%20financeiros%20de%20custeio. Acesso em: 5 out.2023.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pessoas com Deficiência e as Desigualdades Sociais. Brasil: IBGE,2019. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pesquisa/10099/0> Acesso em: 16 out.2023.



MANTOAN, M.T.E. **Inclusão escolar: O que é? Por quê? Como fazer?** Reimpressão – São Paulo: Summus, 2015.

Rede-In. **Posicionamento da Rede-In a respeito da nova Política Nacional de Educação Especial.** Brasília, 2020. Disponível em: <https://ampid.org.br/site2020/wp-content/uploads/2020/10/Posicionamento-da-Rede-In-a-respeito-da-nova-Poli%CC%81tica-Nacional-de-Educac%CC%A7a%CC%83o-Especial-3.pdf> Acesso em: 9 out. 2023.

SOARES, V. T. X.; ARAÚJO, M. P. M. Inclusão escolar de pessoas com deficiência intelectual causada por síndrome rara: uma revisão bibliográfica sistemática. **Revista Educar Mais**, [S. l.], v. 7, p. 21–33, 2023. DOI: 10.15536/reducarmais.7.2023.2982. Disponível em: <https://periodicos.ifsul.edu.br/index.php/educarmais/article/view/2982>. Acesso em: 15 set. 2023.